



**SIMRI**

società italiana per le malattie  
respiratorie infantili

# IL PERCORSO DELLA TRANSIZIONE NELLE PATOLOGIE RESPIRATORIE CRONICHE

INFORMAZIONI PER I PROFESSIONISTI SANITARI



REALIZZATO DAL GRUPPO DI STUDIO SIMRI

“LA TRANSIZIONE NELLE PATOLOGIE RESPIRATORIE CRONICHE DELL'INFANZIA”

# IL PERCORSO DELLA TRANSIZIONE NELLE PATOLOGIE RESPIRATORIE CRONICHE



## COSA SI INTENDE PER TRANSIZIONE DALL'ETÀ PEDIATRICA ALL'ETÀ ADULTA

La transizione rappresenta:

- un processo complesso che riguarda cambiamenti fisici psicologici e sociali del giovane paziente
- distacco dalla figura del pediatra ed approccio verso il mondo dell'adulto
- costruzione di un nuovo rapporto di fiducia con il medico dell'adulto e trasmissione delle conoscenze relative la storia clinica del paziente
- trasferimento della responsabilità della gestione della patologia dai genitori all'adolescente.

Un ruolo chiave in questo processo lo svolge un **team multidisciplinare** che lavora per sviluppare un piano di transizione personalizzato.

Fattori imprescindibili per il passaggio ai servizi dell'adulto sono:

- 1) la stabilizzazione clinica del giovane paziente;
- 2) la sufficiente maturità psicologica del soggetto;
- 3) una buona conoscenza, da parte del paziente, della sua malattia e dei trattamenti necessari;
- 4) una attenta e dettagliata comunicazione e scambio di informazioni tra lo specialista pediatra e lo specialista adulto.



## A CHI È RIVOLTO IL PROGRAMMA DI TRANSIZIONE

Il numero di adolescenti affetti da patologie respiratorie croniche è in continuo aumento grazie ai progressi della tecnologia medica, pertanto, un sempre più ampio numero di pazienti è candidato ad essere inserito in un programma di transizione.

### Patologie congenite

Fibrosi cistica  
Discinesia Ciliare Primitiva  
Bronchiectasie da deficit immunitari  
Malformazioni congenite  
Deficit delle proteine del surfattante  
Proteinosi alveolari

### Patologie acquisite

Displasia broncopolmonare  
Pneumopatie post infettive  
Asma bronchiale  
Interstiziopatie

### Patologie croniche con interessamento polmonare

Disturbi respiratori del sonno  
Paralisi cerebrali infantili  
Distrofie muscolari  
Malattie genetiche rare in ventilazione a lungo termine

## DA CHE ETÀ AVVIARE IL PROCESSO DI TRANSIZIONE

Il risultato atteso di un processo valido di transizione dovrebbe avere come obiettivo quello di **trasferire il 90% dei pazienti adulti entro il diciottesimo anno di età**. Il periodo di follow-up condiviso tra assistenza pediatrica e dell'adulto dovrebbe iniziare tra i 12-13 anni e coinvolgere un team multidisciplinare soprattutto per pazienti complessi con necessità assistenziali elevate.

### TIMELINE CONSIGLIATA PER LA TRANSIZIONE VERSO L'ASSISTENZA DELL'ADULTO

A  
N  
N  
I

12

Introduzione del programma di transizione

14

Pianificazione del percorso di transizione

16

Preparazione del giovane e della famiglia ai modelli di cura dell'adulto e discussione sul trasferimento verso l'assistenza dell'adulto

18

Transizione

18  
22

Assistenza alla Transizione

22  
26

Integrazione completa del giovane paziente nell'assistenza sanitaria degli adulti

## COME È STRUTTURATO UN AMBULATORIO DI TRANSIZIONE

L'ambulatorio dedicato al processo di transizione:

- dovrebbe essere avviato nell'ambiente pediatrico dove il preadolescente è già seguito, coinvolgendo lo specialista pneumologo dell'adulto, durante una serie di **appuntamenti programmati**
- è formato da un **team multidisciplinare** di specialisti che insieme al pediatra ed allo pneumologo, permettono di affrontare anche altri importanti aspetti psicologici/culturali/sociali tipici dell'età pre e adolescenziale
- deve prevedere anche il **supporto genitoriale** nei vari accessi.

## LA TRANSIZIONE ED IL TERRITORIO

La Transizione rappresenta il passaggio della presa in carico del paziente dal sistema fiduciario del Pediatra di Libera Scelta (PLS) a quello del Medico di Medicina Generale (MMG).

Il PLS deve trasferire al MMG un documento che comprenda:

- un'accurata anamnesi personale e familiare,
- la diagnosi,
- il decorso dei sintomi,
- la risposta al trattamento,
- il trattamento attuale
- i trattamenti effettuati in precedenza, eventuali fallimenti delle terapie, l'aderenza alla terapia, la frequenza scolastica e la pratica sportiva, eventuali comorbidità, autogestione da parte del giovane paziente.

Secondo le indicazioni del piano nazionale della cronicità la gestione della transizione deve prevedere un approccio razionale con l'obiettivo di perseguire il miglior controllo possibile della malattia attraverso:

- aderenza al piano di trattamento previsto dalle Linee Guida,
- riduzione della frequenza delle riacutizzazioni mediante il controllo dei sintomi,
- riduzione dei fattori di rischio modificabili.

Per questo ha molta importanza **l'Educazione del giovane paziente alla gestione della malattia.**

